

東日本大震災における慢性疾患患者の対応と課題 血友病患者の事例を通して

著者	村上 由則
雑誌名	宮城教育大学特別支援教育総合研究センター研究紀要
号	6
ページ	39-50
発行年	2011-06
URL	http://id.nii.ac.jp/1138/00000699/

東日本大震災における慢性疾患患者の対応と課題

— 血友病患者の事例を通して —

村上由則 (特別支援教育講座)

キーワード：ライフライン、行動的対処、社会的ネットワーク、血友病

I. はじめに

2011年3月11日に発生した東日本大地震は、さまざまな影響を人々に及ぼした。一般にライフラインといわれる電気・ガス・水道など生活に欠かすことのできないインフラはもちろんのこと、衣・食・住・職のあらゆる側面に対して、これまでわれわれ日本人が当然のこととして、享受してきた生活が一変することとなった。

このような影響は、慢性疾患患者・障害者にも当然及ぶこととなった。従来当然のこととして供給されていた人工呼吸器の電源、人工透析用の水、治療・管理用の注射針、さまざまな製剤の供給体制が、不安定化もしくは崩壊することとなった。慢性疾患患者や障害者にとっては、生命がそれらに依存する本当の意味での「ライフライン」が寸断されたのである。患者・障害者はそれまで実際に体験することがなく、イメージすることもほとんどなかった「災害弱者」となり、一方社会においては、その弱者が一挙に大量発生することとなったのである。

しかしながらそのような状況下であっても、慢性疾患患者・障害者本人とその支援を行う様々な団体、職種、さらには患者・障害者団体・ネットワークは、ライフライン確保のために種々の試みを行うこととなった。

ここでは、東北地方の中心的大都市において被災し「帰宅難民」となった、1名の血友病患者を事例として取り上げ、震災直後の混乱時期における血液製剤の確保にいたる経過と身体状況の安定化のための措置・方略について報告する。

II. 問題と目的

震災による被害状況は、慢性疾患患者・障害者の一人ひとりにおいて、まったく異なった様相を示すことは容易に予想される。ここで報告対象とする血友病においても、患者個々において震災の影響は違う。従来は移動にバス・電車を使っている者が、地震による交通機関の寸断により、歩行距離や待ち時間が長引き、下肢に負担が掛かり関節内出血等が発生することも当然あったであろう。さらに、道路や通路、室内にさまざまな物が散乱し、

歩行そのものに負担がかかり、結果として出血が高頻度に発生した可能性も高い。

ここでは、上記のような出血発生頻度が、通常の状態以上に格段に高くなる震災後の混乱期に、これらの出血の抑制・治療において血友病患者にとって不可欠な血液凝固因子製剤（以下、血液製剤）の供給体制の崩壊した状況とそれへの対処を1名の事例を中心に報告する。具体的な目的は、以下のとおりである。

①血液製剤の安定的確保までの経過とそれに関わる要因の解明

②出血傾向・製剤使用を抑制するための方略の解明

Ⅲ．対象と方法

1．対象

（1）対象事例：血液凝固第Ⅷ因子欠乏症（血友病A）患者55歳（男子）、大学教員として東日本大地震震源域に近い東北地方最大の都市（Z市）に所在する大学に勤務。隣県X県の県庁所在都市（Y市）から、毎日、新幹線とZ市営バスで通勤。血友病患者会のX県の事務局を担当している。所属組織（講座）の同僚教員には、事例が血友病患者であることは伝えてあった。

（2）事例の身体状況：下肢に運動障害があり、歩行時に間欠および疼痛性跛行を示す。通常は立位5分、歩行20分程度は可能であるが、道路形状・靴・ソールなどの状況により、それより短時間でも容易に関節内出血が発生する。普段は出血症状を違和感等の感覚的水準で確認した時点で血液製剤を自己輸注し、出血の進行拡大、関節症状の抑制を行っている。血液製剤の年間平均の使用頻度は、1週間4000単位程度で1回の輸注に2000単位の使用を原則とする（2010年度実績は、平均輸注：2.3回／1週・4600単位）。

2．震災時の対象事例の状況

（1）地震発生直後：2011年3月11日14:46の地震発生時は、大学2階研究室（4階建て）でPCに向かい執務中であった。携帯電話の緊急地震速報メールの警報とほぼ同時に強い揺れを感じ立ち上がる。しかし、揺れが激しく椅子に再度座り、揺れが収まるのを待ちつつ、机下に入りこむタイミングを見計らっていた。しかしながら、揺れが収まる心配がないばかりか2度3度と揺れが強まる状況に、歩行の危険を勘案して研究室廊下に出て階下に降り、建物外に出ることを決意し、机や棚につかまりながら移動を開始する。その折に、同僚教員の安否確認の声掛けに応じて、室外に出て階段を降り、建物外に避難する。

（2）血液製剤等の在庫と保管状況：対象事例は、通常執務する研究室に血液製剤2000単位と輸注セットを2パック（4000単位・4バイアル・2回分想定）保管している。しかしながら地震発生時には、1パック（2000単位・2バイアル・1回分想定）しか確保されていなかった。これは前日、研究室で2000単位・2本使用后、補給しなかったことによる。研究室には、炎症抑制用の湿布薬、包帯型膝用サポーター2本が常備されていた。

(3) 事例のおかれた環境：事例の在職する大学は、建物については地震による大規模損壊は免れた。しかし、電気・水道・ガスのいわゆるライフラインは損傷し、電気は14日昼、水道・ガスは3月中に復旧したが余震の影響で再度損傷し、4月上旬に再復旧した。したがって震災から5日間は、情報収集と外部との連絡に必要な携帯電話、PCのインターネットは機器のバッテリーの持続時間に依存した。

大学はZ市中心部の小高い丘陵地にあり、事例は普段の移動にY市から新幹線とZ市内では公共交通機関としてのZ市営バスを使用していたが、地震の影響で両交通機関は不通となり、いわゆる「帰宅難民」となった。歩行により市中心部に移動することは健常者は可能であるが、事例は歩行機能の障害と移動負荷による出血発生の恐れがあり、丘陵地から市中心部への自力下山・移動は不可能となった。したがって、血液製剤が確保されているであろうZ市内の病院への自力移動も困難となった。

3. 方法

(1) 時系列記録の集積

地震発生直後から、Z市—Y市間の高速バスが開通し、Y市の自宅に帰宅するまでの期間(7日間)、事例が重要と考える事象・事柄について逐次記録を行った。また、携帯電話メール・インターネットEメールを発信・着信日時順に、逐次記録と統合して配列し、時系列記録を集積した。

(2) 手続き

時系列記録から、「血液製剤の安定的確保までの経過」「出血傾向・製剤使用を抑制するための事例の行動」に関わる部分を事例本人の視点に基づいて抽出した。なお、事例は慢性疾患行動科学・病弱教育の専門研究者である。

IV. 結果

1. 血液凝固因子製剤安定確保までの経過概要

地震発生から、血液製剤の安定的確保までの経過概要を時系列に沿って述べる。

(1) 第1日目(3月11日金曜)

14時46分の地震発生に伴い、大学策定の防災マニュアルに基づき、屋外退避、グラウンド集合、大学会館への集団移動が行われた。その後16時前には、指示担当者不在あるいは明確な指示の無いままに、大学会館に集合した教職員・学生が流れ解散的に減少していった。16時ごろに自身の研究室において、血液製剤の手持ち本数(2バイアル・2000単位・通常使用1回分)を確認。緊急時対応として、1バイアル・1000単位を自己輸注。またサポーターを両膝に装着し、短距離であっても移動には必ず松葉杖の使用を原則とすべきと「意思決定」した。

(2) 第2日目 (3月12日土曜)

帰宅困難が長期に及ぶことをラジオニュース、インターネット情報に基づき判断し、製剤の不足とZ市のあるR県血友病患者会代表のQ氏の支援を求めるメールを妻に送信し、転送を依頼。なおこの時点で、全国血友病患者会ネットワーク（以下、全国ネット）および血液製剤供給メーカーとの情報交換については思い至らない。

(3) 第3日 (3月13日日曜)

同僚の大学教員2名（同年代）に対し個別に、血液製剤の確保の必要性を伝える。2名は個人的に親しいが、事例の疾病や治療についての情報は伝えていないため、外見上「足が悪い」と思っていたが、製剤確保の必要性等については当然のことながら認識していない。2名は個別に大学管理職（総務担当副学長）に対し、事例の疾病と製剤確保の必要性を伝えていた。

22時過ぎ、全国ネットのP氏から電話が入り、「製剤メーカーの在庫は十分」「震災に対応する医療体制・医療費負担に関して厚生労働省と協議」、および事例の個人的状況の問い合わせがあった。この時点で事例は「製剤確保の必要性」を伝え、さまざまなレベルの支援を要請した。なお、厚生労働省は「23年3月11日付で、都道府県担当部署あてに「医療体制確保と公費負担への対応」を事務連絡として伝達している。

(4) 第4日 (3月14日月曜)

午前1時半ごろ、製剤メーカーO社から、「製剤在庫は十分、卸体制も事例の勤務するZ市では十分対応可能」とのメールが入る。これは12日に送信した妻からQ氏への転送メールに反応し、Q氏が製剤メーカーに要請を求めたことによる。

9時過ぎ、研究室に大学総務課職員および運転担当職員が来室し、「総務担当副学長の指示によりN病院に移送可能」と伝えられ、すぐにN病院へと公用車で向かう。ほぼ同時刻にO社Z市担当社員から、大学に電話およびメールが入り「病院への移送可能」との内容であったが、すでに移動中で、電話に出ることはできなかった。なお、この時点で使用可能な電話回線は大学の緊急用回線のみである。携帯電話回線は、接続がほとんどできなかった。

10時ごろにN病院に到着・受診。医師に「Z市に足止めとなり、血液製剤の所持は1バイアル・1000単位であり、緊急時で出血の危険性も高くまた帰宅までの期間も不明のため、できる限りのバイアル数、可能ならば10バイアル・10000単位の処方を求めた」が、2バイアル・2000単位の処方となり、うち1バイアルを病院で使用し持ち帰りは1バイアル・1000単位のみとなった。この時点で、製剤は2バイアル・2000単位保持となる。

午後、主治医のいるX市のM病院に電話、薬局と相談し院外処方箋による製剤確保の可能性を検討した（後日、可能と確認）。

22時過ぎ、血液製剤を供給するR県血液センターのL氏から電話が入る。全国的な供給体制、在庫状況の連絡と事例の手持ち製剤量の不足への対応として、翌日再度N病院にL

氏が移送するとの内容であった。

(5) 第5日(3月15日火曜)

9時過ぎにL氏が事例を大学に車で迎えに来る。車中で供給体制が十分である旨をN病院医師に伝え、再度処方箋の発行を求めることとした。すでに、都道府県担当部署に厚生労働省から、医療体制と公費負担制度の震災への対応の事務連絡も届いていることも確認済。

N病院医師は診察を拒否、病院事務担当者を通じて「製剤が不足する可能性があり通常の外来・入院患者以外には、これ以上処方できない」と伝えられる。院内で顔を合わせた、無視する態度をとる。

そこでZ市内のK病院のI医師にN病院より電話し、受診の承諾を得る。L氏の車でK病院に直行し入り口でトリアージを受けた後、I医師の診察を受け、血液製剤 10 バイアル・10000 単位・通常使用5回分の処方を得る。L氏の車で大学に戻る。この時点で、製剤は 12 バイアル・12000 単位保持。事例は「やっと出血とそれによる運動障害と疼痛の危機を脱した」と安心を覚える。

2. 出血傾向を抑制するための行動方略の経過概要

血友病の出血傾向は、生活・行動及び生活環境への適応と密接に結び付いている(村上, 1997)。震災により、事例の行動及び環境は大きく変化することとなった。そのような状況において事例は、行動水準において出血傾向の抑制を試みている。ここではその経過概要を述べる。

(1) 第1日目(3月11日金曜)

地震直後の屋外退避から一旦研究室に松葉杖を取りに戻った。屋外での長時間(5分以上)の立位保持に不安を感じてのことであった。移動先のグラウンドは階段を降りる必要があり、また落ち着いて座ることができる場所もなく、松葉杖使用は不可欠であった。研究室に杖を取りに戻らなければ、この時点で出血が生じ2・3時間後には歩行障害が発生していたであろうと推測される。

大学会館からの流れ解散後に、研究室に戻り血液製剤を1バイアル・1000単位を自己輸注するとともに、サポーター装着と杖の使用を「意思決定」した。その後は、階下のトイレへの階段昇降、同一階の移動にも必ず杖を使用するとともに、手すりのある箇所では手すりも利用しつつ、歩行動作も意識しゆっくりと移動することを心がけた。夜間は、ソファ配置を工夫し、通常は血液製剤を使用することで出血抑制が容易なため、ほとんど気にとめることもない「立ち上がる」などの「関節に負担のかかる」動作も極力抑制した。また立ち上がる際には、必ず靴を履くこととした。いつも履いているサンダルの方が着脱が容易であるが、ソールが硬く体重負荷により靴を履くよりも足関節の出血が発生する可能性が高いと判断したためである。

なお、通常事例は、大学構内では松葉杖を使用しないし、異なる階の間の昇降にはエレベーターを利用している。床の素材や路面等の形状をよく理解している職場環境では出血発生は想定せずに行動している。

(2) 第2日目 (3月12日土曜)

日中は移動を極力抑制して生活する。夕刻、日が落ちるにしたがい、「また今夜も、余震と暗闇の中で過ごすのか」と考えると息苦しさや心理的不安定感を意識する。そこで、人気のある大学事務管理棟に移動すると、10名ほどの若手大学職員が集団で大学機能維持に当たっていた。男子職員に、事例の研究室にある長ザブトンや床用エアーマットを運んでもらう。その際には、「外見上わかると思うが、足が悪い」ことを口頭で伝え依頼した。

床にマットを敷くがエアが不十分で薄く、横になっていると背中、腰、膝に負担が掛かること、また床面から立ち上がる際に足関節・膝関節に負荷が掛かり出血可能性があることを認識した。しかし、研究室に再度移動することに不安を覚え、そのまま事務管理棟に留まり、立ち上がる際には細心の注意を払い、周囲の椅子を利用し関節等への負荷を極力抑制した。

(3) 第3日 (3月13日日曜)

午後、大学会館に移動した。大学構内にある職員宿舎に居住する職員と家族が、耐震構造により余震の揺れが多少軽減される大学会館2階会議室を一時避難所として設定し、ミーティングや炊き出しのための集合場所としていた。また、職員宿舎上層階に居住する2名が夜間の就寝場所として利用しており、事例もそれに加わることとなった。

事務管理棟から長ザブトンや床マット等の運搬を職員宿舎に居住する大学教員の子息(高校生)に依頼した。前述した、事例の製剤確保の必要性を管理職に伝えた同僚大学教員の口添えもあり、こころよく協力してくれた。

床用マットに電池式のエアポンプで空気を入れ十分に膨らませた。前日のような背中等への負担感はない。しかし立ち上がる際にはエアの反発が強く不安定で、膝・足関節への負担は前日とは質的に異なるものの、出血を誘発する可能性は高いと判断された。

(4) 第4日 (3月14日月曜)

N病院で血液製剤1バイアル・1000単位の輸注を受ける。出血を予防的に抑制するための投与である。日中に大学会館内の床面や机・椅子の配置等をチェックした。認知地図を構成し、停電中の夜間移動時の足を引っ掛けるなどのリスクを低減し出血を抑制するものである。

また、トイレ使用時に投入する水汲みも義務を免除された。これも、製剤確保の必要性を管理職に伝えた同僚大学教員の口添えによる。大学会館前の池から水を汲む。水を汲むためには、50センチ以上の段差を乗り越えてバケツに水を汲み、大学会館内に運び入れる必要があり、出血の危険性は非常に高かったと推測される。なお、床から立ち上がる際のリスクは、この日も同様であった。

(5) 第5日(3月15日火曜)

血液製剤 10 バイアルの処方を受けたK病院は、震災対応の救急指定病院であった。事例は受診の際、肘掛のない椅子を組み合わせ救急用に簡易ベッドを構成している状況を見た。避難所となっている大学会館に戻り、肘掛の無い低めの椅子を8脚と研究室のテーブルを組み合わせ、その上にエアーマットを敷き、K病院で見たものを参考に簡易ベッドを構成した。これにより、床から立ち上がる必要がなくなり、それまで憂慮していた膝・足関節の負担が軽減され出血のリスクが低下した。

20時過ぎ、避難所となっている大学会館において、避難している教職員が周囲にいる中で、血液製剤 1 バイアル・1000 単位を自己輸注する。周囲の人たちは当たり前のことのように振る舞い、特段の反応はなかった。

(6) 第6日(3月16日水曜)

教授会が昼過ぎから開催されるが、3階の会議室への避難所からの移動と、階段の昇降には慎重を期した。必要な書類等は全てバックパックに背負い、杖と手摺りを最大限活用した。気温がかなり低下しており、路面状況にも配慮して、滑らないように校地内、特に外階段を移動した。

20時過ぎ、15日と同様に、避難している教職員が周囲にいる中で、血液製剤 1 バイアル・1000 単位を自己輸注する。始めて様子を見た同僚教員が不思議そうな顔を見ると、事例の所属する講座の若手教員が「治療のために、いつものことですから」と言い、簡単に説明し、その場はそのまま終息した。

(7) 第7日(3月17日木曜)

大学の所在するZ市と自宅のあるY市間の高速バスの通行が再開したので、午後帰宅することとなった。Z市在住の知人J氏の自家用車で高速バス乗り場まで移動し、バスを待って乗車することとなった。そこで、午前中に血液製剤 2 バイアル・2000 単位を自己輸注し、バスの待ち合わせや移動に伴う出血抑制に万全を期すこととした。

その後、高速バスを利用しY市の自宅に帰宅することができた。

V. 考察

1. 血液製剤の安定的確保までに作用した要因について

時系列に配列された経過概要から、事例が血液製剤を安定的に確保するまでには、3つの質的に異なるネットワークが作用していることが指摘できる。これらのネットワークは、震災後第4・5日目に最も活性化するが、その伏線は、通信環境が依然として混乱状態にある第3日目から、すでに機能し始めている。ここでは血液製剤の安定的確保に有効に機能したネットワークと、逆に確保を妨害した要因について検討する。

(1) 職場におけるオープンな対人ネットワーク

事例は、第3日目に、職場の同僚教員に自らの疾病と血液製剤確保の必要性を公言して

いる。これが管理職である副学長に伝わり、4日目午前のN病院への大学公用車による移送と、血液製剤2バイアルの確保につながっている。

この時点まで、疾病については伝えていなかったものの2名の同僚とは、日常的に親しく交流していた。このフェイス・ツウ・フェイスのネットワークが基盤となり、製剤確保の最初のフェーズが動き出したと推測される。

(2) 患者会ネットワーク

上記の対人ネットワークと同様に、第3日目には患者会ネットワークも動き出している。患者会ネットワークには、2つのルートがある。ひとつ目は、第2日目に事例から妻へ送った「製剤を確保したいので、R県患者会Q氏に連絡を」という内容のメールがQ氏に届き、それが製薬メーカーに転送されたものである。血液製剤供給の地域事情に詳しく、事例とも面識のある製薬メーカー担当者の動き出しの起点となった。

もうひとつは、全国ネットを起点・ハブとしたルートである。ネットワークの中核的役割を担うP氏から事例に、安否確認と製剤確保状況の確認連絡が電話で入った。このような個人レベルの対応とともに、一方でP氏は、製薬メーカーおよび厚生労働省とも協議・調整作業を並行して行っていた。全国患者会のP氏からの情報は、翌日以降、製薬メーカー担当者と事例との直接連絡を仲介し、血液製剤確保の後押しとなった。それとともに、厚生労働省からの「事務連絡」の形式で処方を受ける病院へも伝達され、間接的な形で製剤の安定的確保に収斂することになる。

この二つのルートからの「製剤の在庫状況は十分」「製剤供給体制もZ市内はほぼ問題ない」との情報は事例に安心感を与え、第4・5日目の具体的な入手体制を考える上で重要情報となるとともに、実際の活動に移ることを支える要因ともなった。

(3) 製剤メーカーとのネットワーク

血液製剤の安定的確保に、実質的で最も有効に機能したのは、製剤メーカーネットワークである。

第4日目には、製剤メーカー担当者が血液製剤の処方が可能な病院、もしくは院外処方箋での受け取り可能な薬局へ事例を移送する体制を整えて、大学を訪れている。ほぼ同時に大学公用車により事例はN病院へと移動中であり、製剤メーカーによる移送は実現しなかった。ただし、このネットワークからの情報は、N病院医師に対して「供給・在庫体制は十分」と伝える実質的な根拠となった。

第5日目には、R県血液センターのL氏が、大学からN病院、さらにはK病院に、事例を移送した。N病院医師への再診察と血液製剤の処方要請、それが不調に終わると即座にK病院への移送と受診。この時点で、事例にとっての血液製剤の安定的確保が実現することとなった。

このネットワークの動作には、事例の患者会での立場、大学での専門領域が深く関わっていることは否定できない。事例は、X県の患者会事務局担当を務めるとともに、研究専

門領域が自身の疾病である血友病を含む「慢性疾患行動科学・病弱教育」である。そのため、患者としても学術関係者としても、製剤メーカー担当者と個人レベルにおいても活用できるネットワークが、長年の間に形成されていた。

いわゆる公的機関との個人的なネットワークであるが、震災による足止めと血液製剤の不足により、出血と運動障害の増悪リスクが高まった事態においては、活用が容認されるべきネットワークであると考ええる。

（４）血液製剤供給と処方について

血液製剤の安定供給と適切な処方が、必ずしも一致するとは限らないことが、上述の経過から明らかとなった。N病院医師は、４日目の診察で２バイアル・２０００単位の処方、５日目は「在庫・供給体制十分」との製剤メーカー情報を伝達しても、診察の拒否となった。

震災による生活環境の激変によって生じる出血リスクの増大、帰宅難民として足止めとなる期間がどれほど長期に及ぶか不明な状況、交通機関のマヒによる通院の困難、このようにここで報告した経過は異常事態が複合・輻輳している。

血友病患者にとっては、血液製剤はライフラインそのものである。しかもそのライフラインの資源供給は十分であった。しかしながら、N病院医師は、供給を求める患者の前でそのラインを切断したのである。理由は想像の域を出ず、事例は「医師を責めようとは思わない」としている。しかし医師による、複合・輻輳した異常事態全体についての認識の如何により処方が左右される状況、すなわち「供給できるにもかかわらず、処方されない」事実は、事例にとっては受け止め難いものであった。

なお、処方の再要請が無理難題でないことは、次に移送されたK病院での担当医師の１０バイアル・１００００単位の処方により、証明されることとなる。供給と処方（必要性）のミスマッチは、血液製剤に限らず被災地への医療支援（阿南，２０１１）や支援物資配給でも生じていることであるが、生命に直接かわる医薬品においては、今後十分な検証と、さらなる体制整備が求められる課題である。

（５）患者個人のネットワークとネットワークの多層性

阪神大震災の際に、糖尿病患者の被害状況の把握分析とそれに基づく改善策を提言した研究（稲田ほか，１９９６）によると、患者同士の相互扶助ネットワーク、病院の枠を超えた情報交換の必要性、などが指摘されている。

本研究でも、大きく３種のネットワークが機能し、事例の血液製剤確保が可能となったことが分かる。しかし、病院の枠を超えた、緊急時の診療体制の構築には課題を残している。今回の東日本大震災と阪神大震災の相違は、ひとつは規模と広さである。もうひとつは、阪神の震災当時なかった通信インフラの普及とその崩壊である。

規模と広さを考えると、阪神大震災のような「後背地からの支援」（稲田ほか，１９９６）を受けることができるまでに要した期間が、長かったことである。血液製剤の確保を可能

にする方法が、事例においてはなす術がない状況であった。そこに拍車をかけたのが、携帯電話やメールといった、現在われわれが頼り切っている通信インフラの広範で長期の混乱である。「連絡すれば何とかなる」という日常的な対応は、意味をなさない期間が4日間続くことになる。

しかしながら、その回復を支えたものは、通信インフラの回復と患者個人と患者相互のネットワークである。このネットワークは、震災の際に急遽できるものではなく、長期にわたる患者としての事例個人と周囲の人々、患者会ネット、製剤メーカー等公的機関との層構造をなしたネットワークの形成が必要であると考えられる。

一方、病院間のネットワークは、患者としての事例個人は介入できないが、医療者間のネットワークが適宜形成されるとは限らないことも、今回の経過から明らかとなった。N病院医師が、Y市にある病院の事例の主治医と情報交換を行わないという事実は、稲田ら(1996)の指摘する「病院の枠を超えた情報交換の必要性」は、依然、課題として残ることになる。

2. 出血傾向を抑制するための行動方略について

経過概要から、震災発生直後から事例は生活・行動の様々な水準で出血傾向を抑制し、血液製剤が安定的に確保できない状況に適応しようとしていたことが分かる。その内容は、大きく3種類に区分できる。ここでは、血液製剤の輸注といった医療的水準の出血抑制ではなく、出血傾向を抑制するために発動された事例の行動的方略について検討する

(1) 負荷軽減による関節内出血の抑制について

震災発生第1日目の早い段階から、事例は松葉杖の使用とサポーターの装着を「意思決定」している。過剰な運動、異常な動作を抑制しようとするものである。これにより、それまでの出血反復による関節破壊があっても、正常な運動・動作を保証することで出血発生を抑制する。松葉杖使用とサポーターは、自分の置かれている緊急事態の再確認と脆弱な身体部位への注意を高め、速くて過剰な動きや無駄な行動を全体として抑制する。

事例の年齢層の血友病患者は成人期まで血液製剤がなく、出血の医療的水準での制御は新鮮血の輸血以外に方法がなかった。それゆえ、多くの患者は出血抑制のために関節負荷軽減が当然のことであった。ここでの経過においても、血液製剤の確保が困難な場面に遭遇し、当然のこととして負荷軽減による出血抑制を実施している。

(2) 生活環境整備による出血傾向の抑制について

出血傾向の抑制にとっては、杖の使用とサポーターの装着のみでは不十分である。関節への負荷は、日常生活における行動の結果として生じる。すなわち生活環境を整備し、日常行動の遂行に際して、負荷を可能な限り軽減する状況を作り出すことが重要である。

事例は、膝と足関節の機能低下により、出血が発生し易い状況にある。特に床から立ち上がる場面は、出血傾向が増大する。そこで、床からの立ち上がりを容易にする方略を用

いて、具体的には周囲に椅子・机を配置し足・膝への負担、支える上肢への負担を抑制しようと試みている。最終的には、肘掛の無い椅子と低いテーブルを組み合わせ、簡易型ベッドを作っている。

関節に機能障害があるとともに、圧迫によっても内出血が生じる血友病患者にとって、硬い床に薄いマットだけで横たわる状況は、肩・背中・腰・膝・足の出血を誘発する。エアーマットは、横たわることで生じる出血傾向を抑制する。椅子とテーブルを組み合わせた簡易ベッドにエアーマットを敷く生活環境の整備で、硬さと低さにより生じる出血傾向を抑制することが可能となった。

（３）日常的な対人関係の重要性について

日ごろから自分の病気・身体状況を含め、気軽に伝えることができる対人関係を形成しておくことは重要だと思われる。自分の「出来ること」「出来ないこと」「人に依頼しなければならないこと」などを伝えることができ、理解してもらうことができる対人関係である。

集団で避難所に生活する場合には、一般の人がノルマとするような活動、例えば事例の経過であれば「池からのトイレ用の水汲み」や「自分の荷物や寝具など重いものを持っての移動」などがある。しかし、それを行うことは血友病患者である事例にとっては、身体にかなりの無理を強いることとなり、身体状況が不安定になるばかりではなく、容易に出血が生じ、歩行困難や移動に際しての支援が必要となり、最終的には周囲に迷惑をかけることになる。

出血発生を抑制し、周囲の人への必要以上の負担を軽減するためには、病気・身体状況のカミングアウトを含め、気軽に伝えることができる対人関係の形成は、緊急時には重要な適応要因となる。非常事態においては、自分の障害や疾病を隠そうとする「見栄は禁物」である。

ここで述べた対人関係の形成は、前述した「血液製剤の安定的確保」の「職場におけるオープンな対人ネットワーク」と同様のシステムであると考ええる。

（４）生活環境と生活行動との相互作用としての出血

慢性疾患患者は、病気でありつつも生活し行動する存在である。必要な医療的支援が欠落する緊急事態であっても、生活・行動を適応的に再構成することで、身体状況を維持しようとするし、ある程度可能でもある。

今回の震災は、血液製剤という医療的支援にのみ強く依存し、出血抑制のための行動的方略を重要視しなくなった、血友病患者にとっては一つの警鐘として位置付けるべきである。出血は生活環境と生活行動との相互作用によって発生するものであり、一旦発生した出血を止血する機序の障害が血友病という病態であることを患者と医療者は、再確認する必要がある。

VI. 課題とそれへの対応

1. 血液製剤の安定的確保のために

経過概要から明らかなように、①職場での血液製剤の手持ち量が十分でなかったこと、②事例に直接かかわる医療ネットワークがZ市内では構築されていなかったこと、これらが事例にとっての反省材料である。

そこで、職場の大学研究室での手持ち量を4バイアル・4000単位・通常使用2回分とするとともに、大学保健管理センターに同様に4バイアル・4000単位・通常使用2回分の保管を依頼した。これで、職場環境においては、8バイアル・8000単位・通常使用4回分を確保したことになる。

また、医療ネットワークについては、N病院およびK病院の外来診察患者として登録し、同時に同病院での医療費公的負担についての行政への手続きも実施することとした。

ただし、これらは職場環境および所在地域における確保・対応であり、出先等ではその確保・対応は依然として困難である。その解消のためには、患者・医療者間で調整と社会における認知が不可欠である。

2. 出血を抑制する行動的方略の明確化のために

経過概要から、出血を抑制する行動的方略については、比較的有効に機能したと考えられる。その整理と明確化、さらには公表が必要であるが、本報告はその一つの形式であると認識している。患者会や患者ネットでの公開や情報発信を継続する方向で、今後検討する。

文献

1. 阿南英明(2011):災害時の医療支援のあり方ー慢性病にも対応できる医療の継続性ー, Medical Asahi, May,29.
2. 稲田浩・合瀬従子・今井龍也・川村智行・上原優子・田中克子・西牧謙吾・新平鎮博・青野繁雄・青野真由美・一色玄(1996):阪神大震災における糖尿病患者の対応と今後の課題, 小児保健研究, 55(4), 591-595.
3. 厚生労働省(2011.3.11):事務連絡「東北地方太平洋沖地震による被災者の公費負担医療の取り扱いについて」.
4. 村上由則(1997):慢性疾患児の病状変動と自己管理に関する研究ー病弱教育からのアプローチー, 風間書房.